

DÉPÉNALISATION DE L'EUTHANASIE: quelle voie, quel choix ?

La description de l'expérience française et de l'application de la loi Leonetti

VINCENT CAHAGNE
Médecin praticien Hospitalier
vincent.cahagne@chu-rennes.fr

GÉRALDINE TEXIER
Médecin, Assistante des hôpitaux

WILLIAM ROBIN-VINAT
Psychologue

VINCENT MOREL
Médecin, Praticien Hospitalier
Équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs,
Centre Hospitalier Universitaire de Rennes, France

RÉSUMÉ

Aussi éloigné de l'euthanasie que de l'obstination déraisonnable, le cadre légal français a choisi d'indiquer une troisième voie intermédiaire, visant un soin juste. Nous rappellerons brièvement le cadre légal de nos interventions et des exemples montreront des applications pratiques. Notre propos est d'illustrer, de souligner le rôle du temps qui passe dans la prise d'une décision juste, en particulier d'insister sur les notions de personne de confiance, de délai raisonnable, de directives anticipées et de collégialité qui sont exprimées dans la loi. Les données d'évaluation de l'application de la loi seront exposées.

INTRODUCTION

La survenue de situations critiques de fin de vie a provoqué en France de vifs débats sur la question de l'euthanasie. Il est apparu nécessaire de légiférer pour encadrer des pratiques qui paraissaient

variables, pour faciliter des décisions difficiles à prendre. Au-delà de cas devenus emblématiques¹, il apparaissait urgent de réfléchir aux conditions dans lesquelles sont donnés les soins palliatifs, mais aussi de garantir aux patients l'absence d'« acharnement thérapeutique » ; pour cela, la loi est venue permettre officiellement aux médecins de ne pas toujours « prolonger la vie au maximum », sans pour autant s'engager vers l'euthanasie. Promulguée en 2005, cette loi, qui repose sur un équilibre entre le double refus de l'obstination déraisonnable et celui de l'euthanasie, a permis de progresser dans nombre de situations.

Les sondages montrent que près de la moitié de la population française serait favorable à l'euthanasie. Selon l'IFOP² : « Près d'un Français sur deux (49 %) estime que la loi devrait donner l'autorisation aux médecins à mettre un terme à la vie de personnes atteintes de maladies incurables alors que 45 % y sont favorables dans certains cas seulement. »

Cette tendance populaire est relayée ou encouragée par certains hommes politiques. Ceux-ci

dénoncent une hypocrisie, soupçonnant que la loi ne serait pas appliquée et qu'il faut reconnaître la nécessité de légaliser l'euthanasie : « Tout le monde fait l'autruche. Aujourd'hui, chaque fois qu'une plainte est déposée pour euthanasie et que la volonté de mourir du patient est clairement établie, les médecins impliqués sont presque systématiquement acquittés par les Cours d'Assises. Ces mêmes Cours d'Assises abdiquent, et la loi Leonetti n'est plus appliquée. Il est urgent de sortir de cette hypocrisie³. »

Paradoxalement, on veut y réfléchir en ignorant ce qui existe déjà : « Cinq ans après le vote de la loi Leonetti, 68 % des Français ignorent encore qu'il existe une loi interdisant l'acharnement thérapeutique et 53 % s'estiment « insuffisamment informés sur les soins palliatifs⁴. » Du côté des professionnels, la méconnaissance de la loi est au moins identique (Voir plus bas).

Nous aimerions aujourd'hui prendre le point de vue de médecins praticiens, et analyser particulièrement comment la loi nous accompagne dans les différents temps de la décision médicale. Nous insisterons sur la dynamique de situations qui nécessitent une référence légale, mais aussi sur la nécessaire adaptation de nos décisions à l'intérieur de ce cadre.

Après une brève présentation du cadre légal nous présenterons et analyserons trois cas cliniques qui représentent deux grandes situations de la loi, à savoir si la personne est capable ou non de s'exprimer sur un consentement aux soins. Nous évoquerons enfin les difficultés éprouvées dans l'application et la diffusion de la loi, et des propositions pour aller plus loin.

PRÉSENTATION SCHÉMATIQUE ET SOMMAIRE DU CADRE LÉGAL EN FRANCE

« Chaque fois que nous entendrons dire : de deux choses l'une, empressons-nous de penser que, de deux choses, c'est vraisemblablement une troisième. ». Jean Leonetti lui-même explique comment cette phrase de

Jean Rostand aura traversé les débats de la commission parlementaire qui a été à l'origine de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie votée en avril 2005⁵ à l'unanimité par la représentation nationale française. Si au début des débats chacun pouvait avoir une position personnelle (et le plus souvent en rapport avec une expérience pénible ou non d'un décès) sur la question de la dépénalisation ou non de l'euthanasie, à la fin des discussions, le législateur a cherché une troisième voie ouvrant le droit au refus de l'obstination déraisonnable.

En développant les soins palliatifs, en refusant l'acharnement thérapeutique, en favorisant l'utilisation des thérapeutiques indispensables au confort des patients en fin de vie même s'ils peuvent influencer la survenue ou non du décès, cette loi vise à améliorer les pratiques de soins. Son autre visée est de conforter la loi Kouchner⁶ en renforçant la prise en compte de la volonté des personnes malades en particulier lorsque qu'elles ne sont plus en capacité de s'exprimer.

L'INTERDICTION DE L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE, DE L'OBSTINATION DÉRAISONNABLE

D'abord, pour tous les malades, y compris ceux qui ne sont pas en fin de vie, la proposition de la loi Leonetti dans son article 1 affirme pour la première fois l'interdiction de l'obstination déraisonnable. L'objectif est d'autoriser la suspension de tout acte (thérapeutique – d'investigation) ou de ne pas l'entreprendre, si ses résultats escomptés sont inopportuns, c'est-à-dire inutiles, disproportionnés ou se limitant à permettre la survie artificielle du malade⁷. De façon très technique, cet article vient également rassurer le médecin, s'il suspend un traitement, qu'il ne pourra pas être poursuivi pour non-assistance à personne en danger⁸. Dans son esprit, le texte considère, que la nutrition, ainsi que l'hydratation artificielle, peuvent être considérées comme des traitements.

LE RISQUE PERMIS POUR SOULAGER

Choqué par la sous-utilisation des opioïdes dans le contexte de fin de vie, le législateur a précisé dans l'article 2 que le médecin ne saurait limiter la prescription d'un traitement qui aurait pour but de soulager le patient au risque que cette thérapeutique puisse influencer le temps qui reste à vivre. Cet article ne fait que reprendre avec des termes juridiques le principe du double effet décrit par saint Thomas d'Aquin. Si notre attention est clairement de soulager le patient, que nous le faisons conformément aux recommandations de bonnes pratiques, alors le risque que le décès soit légèrement précipité ne justifie pas que l'on s'abstienne de mettre en œuvre cette thérapeutique. Lorsque le médecin met en œuvre une limitation de soins (article 1) ou un traitement qui aurait pour risque d'abrégé la vie du patient (article 2), le législateur précise aussi qu'il sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en prodiguant des soins palliatifs.

Si elle concerne surtout les soins palliatifs, il faut savoir que cette loi ne se restreint pas à la fin de vie⁹. Les articles 4 et 5 concernent précisément l'expression de la personne malade qui n'est pas en fin de vie. Si elle est en capacité de s'exprimer, elle pourra demander la limitation ou l'interruption de tout traitement à condition de renouveler sa demande après un délai raisonnable. Si elle est hors d'état d'exprimer sa volonté, ces traitements pourront être limités ou interrompus après consultation :

- des consignes qu'elle aurait pu laisser dans ses directives anticipées ;
- de la personne de confiance qu'elle aurait pu désigner ;
- de son entourage – famille ou proches, dans le respect d'une procédure collégiale.

Certains concepts ont dû être précisés : celui de personne de confiance (qui aide à représenter l'avis du patient s'il devient incapable de décider pour lui-même), des directives anticipées (qui permettent à

la personne de s'exprimer avant d'être en incapacité de s'exprimer) et de la procédure collégiale (qui élargit la discussion à l'ensemble de l'équipe de soins). Décrivons-les successivement.

Les directives anticipées du malade

Art. L. 1111-11.- Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. « À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant¹⁰. »

Les directives anticipées peuvent être modifiées à tout moment. La période de validité (3 ans) court alors à la date de cette modification. Les directives sont conservées dans le dossier médical constitué par un médecin de ville ou dans le dossier médical hospitalier. Elles peuvent être conservées par leur auteur ou être remises à la personne de confiance ou à défaut à un proche.

La personne de confiance¹¹

L'article 1111-6 du Code de la santé publique a précisé les termes de la personne de confiance¹² : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être : un parent, un proche, le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information à cette fin. Cette désignation est faite par écrit, elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Lors de l'hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions

prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation à moins que le malade n'en dispose autrement¹³... »

Mais si la loi du 02 mars 2002 a institué la personne de confiance, la loi Leonetti du 22 avril 2005 a complété ces dispositions pour la fin de vie. La personne de confiance doit être obligatoirement consultée avant toute décision d'arrêt ou de limitation d'un traitement chez un patient hors d'état de s'exprimer. La personne de confiance y est citée en premier, avant la famille ou les proches pour être l'interlocuteur principal du corps médical (art. 37 du Code de déontologie). « Le proche ne se substitue pas à la volonté du patient inconscient ; son avis ne s'impose pas au médecin traitant. La personne de confiance est seulement habilitée à donner un avis au médecin et à exiger de lui une information quand une réflexion collégiale portant sur une limitation ou un arrêt de traitement est engagée¹⁴. »

La procédure collégiale¹⁵

Pour élargir la discussion, essayer d'appréhender au mieux la situation et éviter une décision personnelle de tel ou tel médecin, le législateur a précisé que « le médecin ne peut décider de limiter ou d'arrêter les traitements donnés sans avoir préalablement mis en œuvre une procédure collégiale qui comporte une concertation avec l'équipe de soins si elle existe, un avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. (Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant.) L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile ».

Cette loi recentre aussi la responsabilité du praticien puisque la décision d'interrompre un traitement chez un patient qui n'est pas en capacité de s'exprimer, relève, après avoir respecté les procédures prévues, du médecin qui a en charge ce patient. Par souci de transparence, le législateur a demandé que « la décision soit motivée, les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de

l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision soient inscrits dans le dossier du patient ».

Finalement, en renforçant en particulier le droit des malades dans le recueil de leur consentement, en favorisant une discussion au sein même de l'équipe de soins, le texte recherche un équilibre entre les droits du malade et la responsabilité du médecin.

Conscient de la spécificité et de l'intensité des derniers moments de la vie, le législateur a aussi souhaité reconnaître des droits spécifiques aux patients en fin de vie. En particulier, en insistant sur le fait que lorsque le temps à vivre devient compté, la liberté du malade de ne pas mettre en œuvre telle ou telle thérapeutique doit être immédiatement respectée. Raison pour laquelle la notion de délai raisonnable indispensable avant la mise en œuvre d'une limitation de traitements chez une personne non en fin de vie disparaît lorsque celle-ci approche du terme de sa vie.

Enfin, « pour compléter l'amélioration des pratiques médicales et le renforcement des droits des malades, a été adjoint à cette loi un volet spécifique destiné à confirmer l'importance qu'il convient d'accorder aux soins palliatifs. La proposition de loi envisage non pas tant la création de services hospitaliers spécifiquement dédiés à ces traitements que la participation à cette démarche des différents services susceptibles d'accueillir des patients en fin de vie¹⁶ ».

Au-delà du refus de dépénaliser l'euthanasie, l'originalité de cette loi est non pas de donner des règles strictes à appliquer sans réflexion et qui risqueraient de conduire à une impasse, mais de proposer des repères qui guideront le médecin, le patient et ses proches pour prendre la moins mauvaise décision dans des moments toujours tragiques. En ce sens, ce dispositif législatif, à l'écoute de la singularité de chacune des situations auxquelles nous avons à faire face, relève à notre sens d'une vraie démarche éthique. Il permet également de clarifier les confusions sémantiques que nous entendons parfois entre euthanasie passive ou euthanasie active. Avec cette loi, nous pouvons ainsi maintenant différencier clairement

l'euthanasie, qui est le fait de donner délibérément la mort, et la limitation de soins qui relèvent d'une démarche soignante.

Près de 6 ans après sa promulgation, elle continue à mettre en question nos pratiques et à nous obliger à une réflexion permanente en fonction des situations critiques. C'est cette démarche réflexive que nous souhaitons maintenant vous présenter au travers de quelques situations qui ont retenu notre attention.

Première illustration: M. CC1, 29 ans, l'incapacité à décider. (Par souci de confidentialité le nom et le prénom ne sont pas donnés. CC1 correspond au cas clinique n°1).

M. CC1 n'a aucun antécédent. Il est suivi pour un volumineux cancer hépatocellulaire sur foie sain, d'évolution rapide découvert en septembre. Une chirurgie d'exérèse a lieu deux mois avant notre intervention : hépatectomie gauche associée à une surrenectomie gauche, un curage ganglionnaire et une gastrectomie atypique. Une reprise chirurgicale s'avère nécessaire un mois plus tard (péritonite postopératoire) avec une prise en charge postopératoire compliquée (passage en réanimation). Lors de notre intervention il est hospitalisé pour altération majeure de l'état général.

L'équipe mobile est appelée en urgence en raison de la souffrance familiale et pour la gestion du traitement médicamenteux. Les doses de médicaments, morphine et midazolam, adaptées à la situation sont très importantes et la famille, qui n'en peut plus, demande que « cela cesse ».

Nous rencontrons M. CC1 en présence de son amie, de ses parents et de sa sœur. M. CC1 se trouve en phase agonique, mais calme. La famille nous exprime sa souffrance. Elle nous parle surtout de son ambivalence : elle souhaite que M. CC1 soit encore présent le plus possible ; mais elle exprime aussi le souhait que son décès puisse survenir plus vite.

Il nous importe alors de considérer que la demande de la famille de précipiter le décès soit entendue comme une souffrance, et non pas comme

une demande de passage à l'acte. C'est la raison pour laquelle nous expliquons que notre rôle et celui de l'équipe de soins n'est pas de précipiter le décès, mais de faire en sorte que pour le temps qu'il lui reste à vivre, M. CC1 soit confortable. Des explications sont données aussi pour faire comprendre que notre rôle n'est pas de le maintenir en vie « à tout prix », mais de l'accompagner dans le temps qui lui reste.

L'équipe de soins agit alors pour permettre à la famille de s'engager dans la prise en charge auprès du patient afin de bénéficier du « temps qui reste ». La demande pressante auprès de l'équipe « que cela cesse » diminue et peu à peu et la famille arrive de nouveau à être en présence du patient. M. CC1 décédera dans les heures qui suivront notre passage.

Cette situation est très violente en raison de la demande explicite de la famille d'abrèger les souffrances du patient, mais aussi parce qu'elle est exprimée devant le patient. La personne soignée pourrait être considérée non plus comme un membre de la famille, mais comme un objet que l'on manipule, comme objet de la discussion et de l'ambivalence de ses proches.

Cependant, ce cas clinique illustre comment la priorité et le confort du patient doivent être privilégiés lorsque la vie arrive à son terme. En appliquant l'article 2 de la loi Leonetti et en mettant en œuvre toutes les thérapeutiques qui soulagent le patient au risque même qu'elles puissent précipiter le décès, on vise à garder une cohérence avec la démarche de soins mise en place (cohérence importante pour la famille). Comme M. CC1 paraît confortable, nous proposons donc de laisser les traitements tels qu'ils ont été prescrits (car les doses importantes avaient été nécessaires à calmer les symptômes présents lors de son admission). Notre rôle n'est ni de hâter le décès, ni de le retarder, mais de privilégier une troisième voie consistant à l'accompagner dans un souci de confort. Essayer de faire de ce temps un moment à vivre, d'autant plus précieux qu'il sera bref.

Deuxième illustration : M^{me} CC2 86 ans, la capacité à décider et le délai raisonnable. (Par souci

de confidentialité le nom et le prénom ne sont pas donnés. CC2 correspond au cas clinique n°2).

M^{me} CC2, 86 ans, est présente aux urgences pour une douleur abdominale depuis la veille. Un diagnostic de péritonite a été porté, sans étiologie connue. M^{me} CC2 est vigilante, lucide et ne souhaite pas être opérée. Nous sommes appelés devant l'expression de ce refus.

Nous rencontrons dans le service des urgences tout d'abord la famille qui nous explique que M^{me} CC2 est veuve depuis un an. Elle ne sort quasiment plus de son domicile en raison de ses problèmes rhumatismaux. Elle tient à vivre à son domicile, et elle a refusé à plusieurs reprises une admission en maison de retraite. Ses enfants habitent loin. M^{me} CC2 est estimée globalement triste et en souffrance, vivant mal ses incapacités récentes qui ne font que croître.

Nous évoquons avec la famille le pronostic de la péritonite. Leur discours est centré sur la douleur et son soulagement. Pour eux, seule l'intervention permettrait de soulager la douleur; d'un autre côté, ils respectent son choix de ne plus vivre, car ils ont pris conscience de ses difficultés de vie actuelles.

Nous précisons l'enjeu de la décision, qui est pour nous le risque vital: si elle est opérée, l'objectif est qu'elle puisse retrouver sa vie antérieure. Si elle n'est pas opérée, le décès va survenir à brève échéance (le pronostic étant fixé à 3 ou 4 jours d'après le chirurgien). La douleur sera prise en charge quelle que soit la décision. Ces deux personnes de la famille nous expriment leur difficulté ne pas savoir quelle décision prendre pour M^{me} CC2. Leur trouble est de plus accentué, car l'autre fille qui viendra les rejoindre dans quelques heures semble d'un avis différent et pense de manière tranchée qu'il faut absolument l'opérer.

Nous rencontrons ensuite M^{me} CC2. Parfaitement réveillée, elle (nous) répond de manière précise aux questions qui lui sont posées. Fatiguée et avec une grande douleur au niveau du ventre, elle nous dit « en avoir assez de souffrir ». Nous lui exposons que

l'intervention pourra permettre de la soulager. Elle oppose un refus et dit: « Laissez-moi dormir, laissez-moi partir. » Nous essayons de savoir si elle a bien compris les conséquences de l'acceptation et du refus de cette intervention chirurgicale, ce qui semble être le cas. La famille est présente lors de cet entretien.

Nous décidons de renforcer le traitement analgésique (par voie veineuse) et, pour respecter la notion de délai raisonnable, de rediscuter avec M^{me} CC2 quelques heures plus tard. Ce « délai raisonnable » a été fixé par le chirurgien qui nous signale en effet que la décision d'intervenir pourrait être encore prise d'ici quelques heures.

Nous passons de nouveau dans l'après midi et la situation est quelque peu changée. M^{me} CC2 est semi-assise au lit. Elle ne souffre plus de ses douleurs abdominales mais ressent de nouveau ses douleurs lombaires et rhumatismales anciennes. Avec l'augmentation progressive de la morphine, elle a pu s'endormir mais elle est réveillée par des nausées. Son discours reste envahi par une grande lassitude, une demande de soulagement de ses symptômes, une volonté de dormir et elle réitère son refus d'être opérée et d'avoir une « poche ». Elle va alors plus loin et elle dit la phrase suivante: « *Faites-moi partir.* » La fille de M^{me} CC2 absente le matin exprime sa souffrance devant la situation. Elle nous demande de « lui faire une piqûre ». Elle nous dit qu'il ne faut pas que sa mère ait des douleurs.

La nuit s'est passée de manière plutôt satisfaisante avec la nécessité cependant de bolus de morphine en raison de réveils nocturnes liés à la douleur. M^{me} CC2 décédera dans la nuit après que sa décision de ne pas être opérée aura été respectée.

L'intervention de notre équipe mobile a été particulièrement motivée parce que la patiente présentait une pathologie curable. Son refus était alors beaucoup plus difficile à entendre notamment dans cette situation urgente. Cependant, la loi Leonetti ne se restreint pas à la fin de vie.

Les avis divergents dans la famille ont majoré la difficulté des médecins à prendre une décision en urgence. Pourtant, le cadre de la loi est bien précis sur le choix de la personne concernée à décider pour elle-même. La question de la divergence entre les membres de la famille, ou d'un éventuel désaccord entre la famille et le patient serait du même ordre vis-à-vis de la loi : l'avis de la personne soignée compte avant tout si elle est estimée en capacité de juger de sa situation.

La notion de délai raisonnable est évidemment variable selon la situation médicale. Établir ce délai oblige à tenir des discussions entre les professionnels. Ainsi, comme dans notre exemple, il pourra être défini par la durée durant laquelle un geste chirurgical peut encore être envisagé.

Cette situation souligne aussi comment la mise en œuvre du dispositif législatif permet de répondre à cette femme au moment même où une demande d'euthanasie est évoquée par la famille. Ce dispositif, s'il ne nous autorise pas à précipiter le décès, ne nous autorise pas plus à nous opposer à une mort qui survient si tel est le souhait du patient.

Troisième illustration : M^{me} CC3, la capacité à décider et la personne de confiance. (Par souci de confidentialité le nom et le prénom ne sont pas donnés. CC3 correspond au cas clinique n°3.)

M^{me} CC3, âgée de 81 ans, est hospitalisée en neurologie pour le bilan d'une maladie de Parkinson évoluée. Depuis 18 mois, en raison de troubles de déglutition, elle est nourrie par une alimentation parentérale au moyen d'une sonde de gastrostomie. Au cours de son hospitalisation, on note une aggravation de sa maladie, mais la patiente reste présente, communicante. D'après les soignants elle n'a exprimé à aucun moment le souhait d'ôter la sonde. Alors que l'équipe de soins du service de neurologie et de la maison de retraite où est hébergée M^{me} CC3 considère que celle-ci exprime toujours un réel désir de vie, ses enfants interrogent le caractère déraisonnable de la nutrition parentérale : ils la considèrent comme de l'acharnement thérapeutique. Un vendredi, le neuro-

logue invite la famille à réfléchir à cette question et à revenir le lundi pour en discuter

Nous sommes appelés le mercredi en raison de la discordance majeure entre la famille et l'équipe de soins vis-à-vis de la conduite à tenir.

Lorsque nous rencontrons les quatre frères et sœurs, ils nous informent que, contre leur avis, le neurologue avait décidé de maintenir la nutrition. Nous sommes frappés par le discours de l'aîné qui est également la personne de confiance désignée par M^{me} CC3. En effet, il exprime un conflit majeur entre le fait de souhaiter que la nutrition soit arrêtée, et de considérer également que cette décision entraînerait son décès. Avec une profonde émotion, il nous décrit comment le fait même d'avoir évoqué avec ses frères et sœurs la suspension de la nutrition provoquait en lui cette culpabilité paradoxale et anticipatoire de la mort provoquée alors même que sa mère était toujours en vie.

Cette situation interroge à la fois la position de la personne de confiance et le fait que la décision relève du médecin. Elle montre comment ce fils, parce qu'il était une personne de confiance, s'est retrouvé en position délicate ayant l'impression qu'il devait décider de la vie et de la mort de sa mère. Elle conforte aussi selon nous le fait que, lorsque la malade n'est plus en capacité de s'exprimer, la décision soit prise par le médecin. Si cet homme ressent une culpabilité alors même que sa mère est encore en vie, qu'en serait-il s'il avait réellement décidé de suspendre la nutrition ? Cela ne risque-t-il pas de compliquer le deuil ?

Discussion : applications et évolutions de la situation clinique

1. L'application de la loi Leonetti pose des difficultés.

Un rapport d'évaluation¹⁷ a été rédigé, au décours d'une affaire précise et dramatique¹⁸, quatre ans après la promulgation de cette loi. Il montre hélas une intégration trop lente des éléments fondateurs de cette loi dans la pratique : « Les conditions exactes d'application de la loi Leonetti dans les services

hospitaliers ne sont pas connues¹⁹. » Et en même temps, les soignants sont demandeurs d'informations et de formations²⁰.

Aussi, dans les paragraphes qui suivent, nous reprendrons les éléments du rapport parlementaire d'évaluation, nous apporterons des commentaires issus de notre pratique et dégagerons des perspectives en tenant compte de la temporalité spécifique des soins palliatifs.

2. La notion de délai raisonnable

Citons quelques lignes de ce rapport : « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable²¹. »

Le cadre est donc très précis : le délai raisonnable a pour principale raison de signifier la constance du choix du patient. De son côté, le rôle du médecin est clair : il doit « tout mettre en œuvre » pour aider le patient à préserver sa vie. Si nous avons rappelé plus haut le devoir de ne pas recourir à l'obstination déraisonnable, si le médecin doit renoncer dans certaines conditions à la poursuite des soins, son devoir est avant tout d'aider à la préservation de la vie.

Le cas de M^{me} CC2 témoigne d'une situation fréquente pour notre équipe mobile, souvent appelée pour des refus de soins. Dès lors, au-delà d'une écoute du patient et d'une analyse de la situation familiale, nous devons rappeler, voire expliquer le cadre légal parfois ignoré par les soignants. Si la possibilité pour un patient en état de s'exprimer de refuser un traitement, un soin ou une investigation est un élément assimilé par 98,3 % des soignants interrogés dans une enquête locale, la nécessité que ce dernier réitère sa décision dans un délai raisonnable n'est connue que par seulement 2,1 % des personnes interrogées²².

Le délai raisonnable est justifié pour le patient afin de vérifier la constance de son choix, c'est-à-dire confirme-t-il lucidement son opposition aux soins ? Reconnaissons que ce délai nécessairement imprécis est contraint en pratique par des facteurs multiples : des raisons médicales (Jusqu'à quand peut-on faire quelque chose ? À partir de quand sera-t-il trop tard ?), logistiques (disponibilité des structures et des professionnels) et familiales (visite ou contact avec des proches). Ce cas clinique a montré selon nous la nécessité dans cette situation de préserver un délai de réflexion malgré les contraintes extérieures multiples. Pour les soignants, ce délai est précisément la notion fondamentale à acquérir, car elle nécessite de s'abstraire de l'exercice de leur métier pour respecter le temps de la réflexion du patient.

3. La personne de confiance :

Le rapport parlementaire signale le défaut de connaissance de la notion de personne de confiance : « La désignation de la personne de confiance est également un dispositif demeuré mal connu ... Six ans après son institution, la personne de confiance demeure trop souvent confondue avec la personne à prévenir²³. »

De fait, la responsabilité de la personne de confiance est précisément délimitée. La loi veille également à ne pas lui attribuer un poids impossible à soutenir : « Le choix fait par le législateur en 2002 a été de ne donner au proche désigné qu'un rôle consultatif lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté. Le proche ne se substitue pas à la volonté du patient inconscient ; son avis ne s'impose pas au médecin traitant. La désignation d'une personne de confiance ne se confond donc pas avec l'instauration d'une tutelle. Dans le cadre de la loi du 22 avril 2005, la personne de confiance est seulement habilitée à donner un avis au médecin et à exiger de lui une information quand une réflexion collégiale portant sur une limitation ou un arrêt de traitement est engagée²⁴. »

Dans notre pratique, nous éprouvons différentes sortes de difficultés : une étude effectuée localement

en 2011 confirme que la notion la mieux retenue dans la loi reste celle de la personne de confiance. « Si la considération de l'opinion des proches et de la personne de confiance ont été citées par respectivement 66,6 % et 52,4 % des soignants²⁵ », nous restons interrogatifs sur la différence précise faite entre la personne de confiance et les proches, et sur son rôle précis. Par exemple, dans notre enquête, 50,3 % des soignants ne savent pas que le médecin traitant peut être une personne de confiance. Beaucoup de professionnels oublient que la personne de confiance n'est pas forcément un membre de la famille ou la personne à prévenir mais bien une personne spécifiquement désignée par un malade pour le jour où lui-même ne sera plus en capacité de dire. Sa place dans le processus décisionnel est aussi pour un certain nombre de soignants assez floue. Certains considèrent à tort que son avis prime sur l'avis de la famille, des proches. D'autres considèrent que c'est à la personne de confiance de prendre les décisions. Rappelons encore que six ans après la promulgation de la loi dans les faits, très peu de patients ont désigné une personne de confiance. Mais pourquoi la personne de confiance manque-t-elle à ce point quand on en a besoin ? Plusieurs raisons pourraient suggérer cette absence :

- une confusion avec la personne à prévenir ;
- un protocole de la désignation dénaturant même le dispositif (par exemple remise d'une feuille à remplir installée dans la chambre du patient sans qu'aucune explication ne soit donnée) ;

Pour aller plus loin dans ce dernier cas, citons à nouveau le rapport parlementaire : « La présentation des droits du malade en fin de vie, par le médecin comme par les services d'accueil des patients dans les établissements hospitaliers, doit se faire de manière opportune puisqu'elle revient parfois à annoncer au patient qu'il entre dans le stade terminal de sa vie²⁶. »

Rappelons aussi que la désignation d'une personne de confiance n'est pas une obligation. Le cas de M^{me} CC3 nous montre que sa désignation n'est

pas anodine et peut, comme pour ce fils, avoir des impacts psychologiques non négligeables : l'essentiel est que le concept soit connu.

Pour le Professeur Louis Puybasset : « Il s'agit de trouver un juste équilibre au cas par cas. La famille ne peut ni porter la responsabilité de la décision ni en être exclue. Trop d'implication créerait une culpabilité et un risque de deuil pathologique, pas assez serait une tromperie. La seule façon de s'en sortir le moins mal possible est de s'adapter à chaque famille et de réinventer pour chacune la meilleure procédure à appliquer tout en ayant un cadre de réflexion commun à toutes qui permet de justifier nos choix²⁷. »

Cette citation suggère la déclinaison de ce concept en fonction de la situation vécue. Pour aller plus loin dans notre réflexion, nous aimerions proposer que la personne de confiance soit inscrite dans les actions soignantes, c'est-à-dire non comme un protocole à faire à l'entrée du patient (démarche systématique d'établissement), mais une désignation proposée au fur et à mesure du cheminement du patient et de sa compréhension de la gravité, actuelle ou potentielle, de sa maladie ou de sa condition. À cette condition, la personne de confiance pourra trouver toute sa place dans l'accompagnement des malades.

4. Les directives anticipées

Dans la loi française, les directives anticipées correspondent à la prise en considération de la volonté du patient, exprimée avant la survenue du problème de santé. L'expression de cette volonté va cependant trouver sa place parmi les autres critères de la décision : « Le contenu de la directive anticipée n'est cependant pas opposable au médecin : il s'agit de « souhaits », et non de prescriptions. Le thérapeute n'est pas tenu de respecter cette expression indirecte de la volonté – à la différence de la situation où le patient est conscient – s'il estime que cela ne serait pas de l'intérêt du malade tel qu'il l'apprécie au vu de son état²⁸. » Le terme de « directive » pourrait laisser croire que cette volonté exprimée est en surplomb des autres critères de la

décision. Or il n'en est rien puisque la synthèse sera faite avec la prise en compte de l'avis de la personne de confiance et de la réflexion collégiale.

Comme la personne de confiance, les directives anticipées peinent à entrer dans le quotidien hospitalier : « Introduite dans la loi du 22 avril 2005²⁹ et précisée en 2006³⁰, cette procédure est non seulement demeurée méconnue mais elle s'avère également mal comprise de ceux qui y recourent³¹. » Là encore, la raison principale est une trop faible diffusion, qui est maintenant corrigée par l'information écrite délivrée à l'entrée des patients dans l'hôpital : depuis 2008, le livret d'accueil donné au patient lors de son admission doit faire mention de la possibilité de rédiger des directives anticipées et de désigner une personne de confiance^{32, 33}. Force est de reconnaître que la connaissance de cette disposition n'est que débutante si l'information est délivrée de manière systématique (et non personnalisée) par un livret : quel est l'incidence de cette lecture pour les personnes hospitalisées ?

Dans notre pratique, la rencontre de directives anticipées est restée exceptionnelle. « Dans une enquête réalisée auprès de 789 structures françaises de soins palliatifs entre novembre 2010 et février 2011 étudiant le profil de patients ayant fait des demandes d'euthanasie, il est apparu que des directives anticipées n'avaient été recueillies que pour 1,8 % des patients concernés³⁴. » Les quelques situations que nous avons connues révélaient des erreurs dans la rédaction, des flous compliquant encore davantage le problème posé. Ce n'est par hasard que cet article ne présente pas de cas clinique illustrant la mise en œuvre des directives anticipées : 6 ans après la promulgation de la loi notre expérience est encore débutante.

La préoccupation principale concernant les directives anticipées porte sur la permanence de l'avis exprimé par la personne et interroge la question du temps. Pour rechercher cette permanence, nous avons montré qu'il fallait un délai raisonnable minimal chez une personne capable de décider pour qu'elle puisse réitérer son choix. Pour une personne incapable de décider, la loi française a fixé un « délai » maximal :

« Les directives anticipées n'ont d'ailleurs qu'une validité de trois ans³⁵. » Ce choix est évidemment arbitraire ; il fixe la limite à partir de laquelle on considère que les directives anticipées pourraient influencer une décision en contradiction avec la personne. Par exemple : une personne peut se représenter très différemment les problèmes de santé lorsqu'elle les évoque et lorsqu'elle les vit et donc changer d'avis. Si elle les vit, elle peut aussi solliciter des ressources insoupçonnées auparavant et modifier son choix. Finalement, l'évolution de sa situation peut amener la personne à réviser ses directives, à revenir dessus ou même à les annuler. Plus rapprochée dans le temps du risque médical, les directives anticipées seront plus en relation avec la réalité du problème de santé. Cependant, plus adaptées par une meilleure connaissance de la situation, les directives anticipées pourront-elles être rédigées sans une forte charge émotionnelle qui risque d'altérer la lucidité de leur rédaction ?

L'anticipation des directives nécessite de prendre en compte une évolution possible. Le moment précis de l'anticipation est sujet à discussion. On pourrait avancer qu'il s'agit du moment où le pronostic médical est précis et lorsque le patient est prêt. Deux conditions devront alors être réunies : un médecin qui sera en capacité de préciser et d'évoquer un risque majeur et un patient informé et désireux de s'exprimer sur ce point³⁶. Parce que cette rencontre est encore rare, il nous semble que les directives anticipées sont encore loin de trouver leur maturité dans notre pratique. Si la diffusion par un livret d'accueil à la personne hospitalisée est un début, les directives anticipées doivent faire l'objet d'une formation des médecins et d'un soutien par les équipes de soins.

5. Discussion collégiale :

La collégialité qui concerne dans les termes de la loi les réflexions sur les limitations ou arrêts de traitement (elle ne couvre pas les discussions médicales multidisciplinaires techniques) est un autre point important du dispositif. Le député Jean Leonetti l'explique ainsi : « La collégialité de la décision d'une

limitation ou d'arrêt de traitement intervient obligatoirement, depuis le vote de cette loi, dans deux situations : d'une part, lorsque cette décision est susceptible de mettre en danger la vie d'un patient hors d'état d'exprimer sa volonté ; d'autre part, lorsque la personne est dans une phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable et que la décision collégiale porte sur la limitation ou l'arrêt d'un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de sa vie³⁷. »

Tous les professionnels de la santé sont partie intégrante de la démarche collégiale. « Le médecin traitant voit son appréciation de la situation croisée par celle d'un autre médecin et par celle des soignants paramédicaux qui sont au plus proche du malade ; il élabore avec l'ensemble de l'équipe soignante la motivation rationnelle d'une décision médicale dont il demeure responsable³⁸. »

Les médecins ont professionnellement acquis la compétence de se réunir pour mieux décider : « Les médecins, sans connaître forcément les termes exacts de la loi, disent tous prendre des décisions de façon collégiale, pour des décisions difficiles (limitation et arrêt de traitements, d'investigations). C'est un impératif moral (« impossible de faire autrement »). (...) Cependant l'organisation des réunions collégiales est imprécise et peu formalisée³⁹. »

Pourtant, les termes de la loi ont été précisés : « Par un décret en date du 6 février 2006⁴⁰, les conditions de mise en œuvre de cette procédure ont été précisées et introduites dans le Code de déontologie médicale⁴¹ et dans le Code de la santé publique^{42,43}. »

Une étude déjà un peu ancienne⁴⁴ montrait la connaissance débutante de la loi parmi des professionnels de santé puisque seulement 5 % prônaient la collégialité des décisions. Une étude menée dans notre hôpital montre un chiffre plus élevé mais encore nettement insuffisant : « la nécessité d'une procédure collégiale (...) n'a été mentionnée [spontanément] que par 14,3 % des personnes interrogées⁴⁵. »

Aujourd'hui, seule la personne de confiance et le médecin peuvent déclencher cette procédure collégiale. Pour limiter le rôle central du médecin, le

député Jean Leonetti écrit dans son rapport la possibilité future d'élargir la possibilité du déclenchement de la procédure aux autres professionnels : « L'effet mécanique de l'élargissement de la saisie de la collégialité sera de contraindre l'équipe médicale à motiver un éventuel refus de limitation ou d'arrêt de traitement⁴⁶. »

Les discussions collégiales ont pris une importance croissante dans notre pratique d'équipe mobile de soins palliatifs. Presque toujours, l'appel concerne un refus de soins et une situation médicale potentiellement curable. Alors, le besoin se fait sentir d'un avis « extérieur » : « Le risque d'une erreur collective d'appréciation est de plus minoré par la possibilité de faire intervenir un deuxième consultant à la demande du médecin chargé du traitement ou de celui appelé par ce dernier en qualité de premier consultant⁴⁷. » Mais ces interventions d'équipe mobile souhaitées pour proposer l'avis d'un tiers nous posent deux défis. Le premier porte sur l'urgence de la discussion et sollicite une discussion rapide sinon immédiate (l'immédiateté est à la fois conséquence du problème de santé et de la disponibilité des collègues et équipes). Le deuxième porte sur la complexité des problèmes médicaux et de la sophistication des discussions (par exemple, un dispositif d'assistance cardiocirculatoire extérieur ou implanté, une hémicraniectomie pour un accident vasculaire cérébral sylvien malin). Lors de ces discussions avec les spécialistes, l'avis extérieur requis doit rester informé de la compétence technique nécessaire sous peine d'être en écho des décisions qui sont en train d'être prises.

L'aspect le plus important à nos yeux porte sur le moment de cette discussion, qui est l'indice du problème posé. On l'a vu, c'est le médecin qui décide à la fois du moment et la constitution du groupe, de l'appel d'un collègue extérieur. Est-ce la traduction du pouvoir médical aux dépens des arguments des soignants ? Citons une étude, antérieure cependant à la loi de 2005 : « Les résultats de l'enquête RESENTI, cités précédemment, laisseraient supposer des différences d'appréciation importantes entre les soignants et les médecins. On ne peut

cependant s'appuyer sur aucune étude pour évaluer dans quelle mesure ces divergences d'évaluation se traduisent par des désaccords au moment de la décision collégiale. Aucune information n'est disponible non plus sur le temps qui s'écoule dans la pratique avant qu'une réunion collégiale ne soit de nouveau organisée après un premier constat de désaccord ni sur les cas où un tel désaccord aurait persisté⁴⁸. » Ainsi, en ce qui concerne la collégialité, le moment du déclenchement de la procédure est peut-être un révélateur des relations interprofessionnelles au sein d'une équipe.

CONCLUSION

Au regard des affaires, des positions dogmatiques et des débats médiatiques plus souvent marqués par l'émotion que par la sérénité et la réflexion, le législateur français a essayé de trouver une voie équilibrée pour répondre à la complexité des situations auxquelles nous sommes confrontés. Il serait utopique de considérer que cette loi comme toute autre loi puisse couvrir toutes les situations dramatiques que nous sommes amenés à prendre en charge. Cependant, son caractère éthique, son absence de réponse toute faite, sa volonté d'avoir une portée générale et de ne pas chercher à répondre qu'aux situations singulières nous ouvrent les portes de la réflexion pour chercher avec le patient, sa famille et

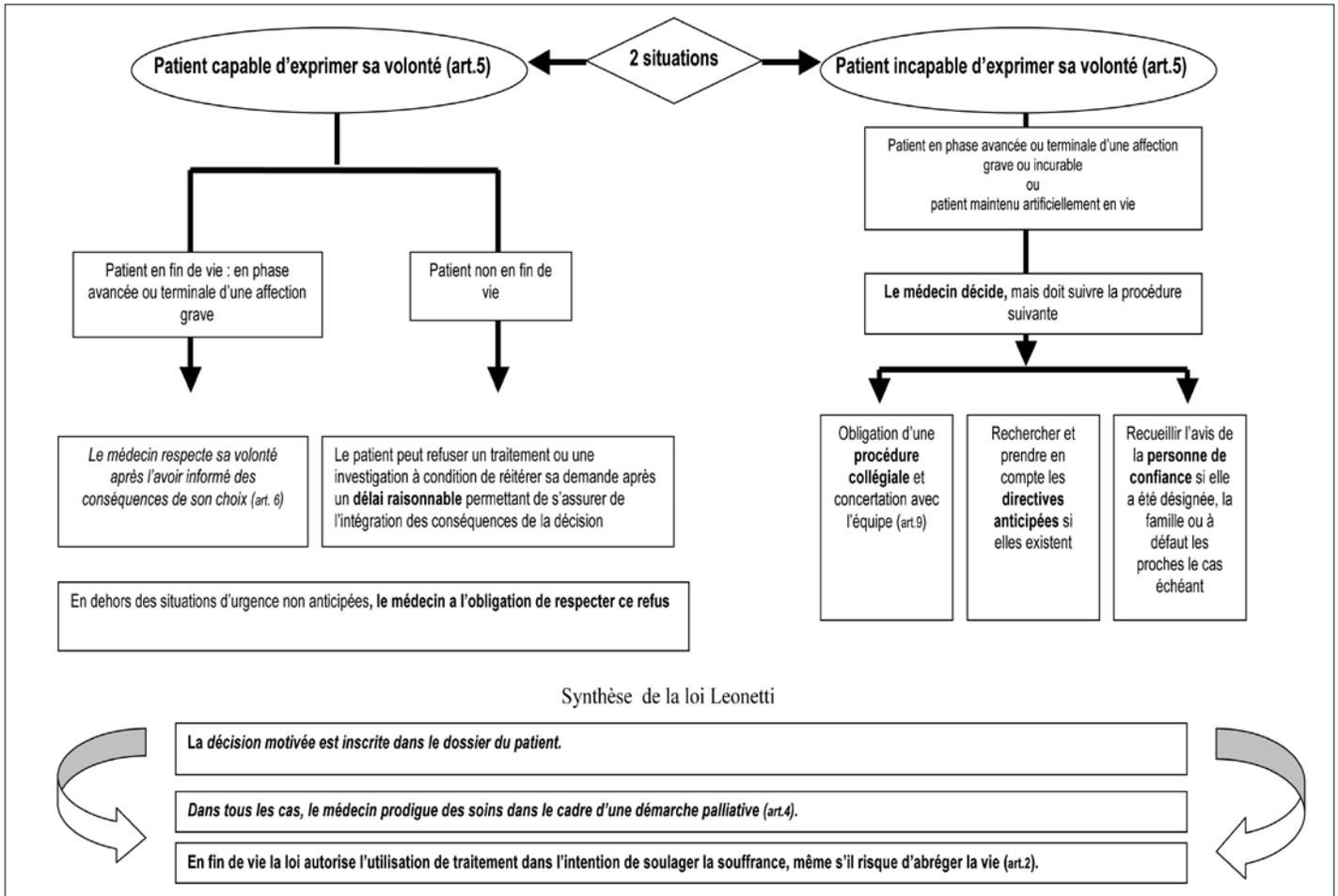
ses proches « la moins mauvaise solution » dans des moments toujours dramatiques.

Il ne faut donc pas considérer cette loi comme un modèle dont il faudrait faire une copie telle quelle car son élaboration, sa création, est marquée par l'histoire singulière des soins palliatifs et de la question de l'euthanasie en France. Elle s'intrique aussi dans une réflexion éthique, philosophique, dont certains éléments sont probablement spécifiques de la France⁴⁹. Son application reste encore difficile d'autant plus que sa mise en œuvre est rarement anticipée alors même que les concepts de délai raisonnable, de procédure collégiale, de directives anticipées, de personnes de confiance justifient de prendre le temps de l'explication et de la réflexion. Trop souvent, nous sommes encore appelés pour répondre aux questions dans l'urgence. Urgence qui est souvent mauvaise conseillère.

Aujourd'hui encore, la loi « Leonetti » reste insuffisamment connue et appliquée. Cette connaissance doit être développée à la fois auprès des soignants et des usagers⁵⁰. Elle continue aussi à être considérée par certains comme insuffisante. Cependant, elle est peut-être cet équilibre, difficile à tenir certes, mais nécessaire pour que nous gardions des repères indispensables pour continuer à accompagner nos patients.

FIGURE ORIGINALE

Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des patients et à la fin de vie
 Elle donne le droit d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie » (art.1 et 9) et le devoir de rechercher et de prendre en compte la volonté de la personne de refuser un traitement



NOTES

1. Affaires Humbert, Sébire, Pierra.
2. « Un Français sur deux favorable à l'euthanasie active », 20 août 2011, *Le Nouvel Observateur*.
3. « Jean-Luc Romero veut « en finir avec l'hypocrisie », *Le Nouvel Observateur*, 14 août-2011. M. Romero est conseiller général de l'Île-de-France et président de l'ADMD (Association du droit de mourir dans la dignité).
4. *Le Figaro*, 25 janvier 2011.
5. Le 22 avril 2005, la loi n° 2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
6. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
7. Loi du 22 avril 2005 sur la fin de vie, *Bulletin national d'information de l'Ordre des médecins*, n°17 mai – juin 2011.
8. Article 223-6 alinéa 6 du code pénal « Sera puni ... quiconque s'abstient volontairement de porter à une personne en péril l'assistance qui, sans risque pour lui ou pour un tiers, il pouvait lui prêter soit par une action personnelle, soit en provoquant un secours. »

9. Défini par le fait d'être « en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause ».
10. Décret n°2006-119 du 6 février 2006 : les directives anticipées sont : « Des documents écrit, datés et signés par leur auteur dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance. »
11. Article 1111-6 du Code de la santé publique, créé par Loi n°2002-303 du 4 mars 2002.
12. Pour un aperçu historique, consulter De Broucker et autres, *Ethica clinica* n°48, 2007.
13. La loi du 22 avril 2005 sur la fin de vie, *Bulletin national d'information de l'Ordre des médecins*, n°17 mai – juin 2011.
14. La loi du 22 avril 2005 sur la fin de vie, *Bulletin national d'information de l'Ordre des médecins*, n°17 mai – juin 2011.
15. Article R.4127-37 du Code de la santé publique.
16. [En ligne] [<http://www.senat.fr/dossier-legislatif/ppl04-090.html>]
17. [En ligne] [<http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1287-t1.pdf>].
18. Chantal Sébire, décédée le 19 mars 2008. « Le député UMP Jean Leonetti a annoncé avoir été chargé par le François Fillon d'une mission d'évaluation de la loi de 2005 relative au droit des malades et à l'accompagnement en fin de vie », *Le Figaro*, 19 mars 2008.
19. Loi Leonetti : Étude qualitative de la perception et de l'application de la procédure collégiale pour 20 médecins de CHU, C. Joly et autres, 1^{er} Congrès Francophone d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, 2011.
20. Représentations des soins palliatifs à l'Institut Gustave Roussy. L. Serresse, 1^{er} Congrès Francophone d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, 2011.
21. [En ligne] [<http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1287-t1.pdf>: 244].
22. Céline Matricon, étude menée à Rennes, soumise à publication.
23. [En ligne] [<http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1287-t1.pdf>: 26].
24. [En ligne] [<http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1287-t1.pdf>: 27].
25. Céline Matricon, étude menée à Rennes, soumise à publication.
26. [En ligne] [<http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1287-t1.pdf>: 30].
27. [En ligne] [<http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1287-t1.pdf>: 31].
28. [En ligne] [<http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1287-t1.pdf>: 25].
29. Article 7 de la Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
30. Décret n°2006-119 du 6 février 2006 : les directives anticipées.
31. [En ligne] [<http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1287-t1.pdf>: 25].
32. [En ligne] [<http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1287-t1.pdf>: 20].
33. Arrêté du ministère de la Santé du 15 avril 2008 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé. Il doit informer sur « la possibilité de rédiger des directives anticipées au sens de l'article R. 1111-17 du Code de la santé publique et de désigner une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6 du même code. ».
34. Cité dans l'article de Céline Matricon, soumis à publication.
35. Décret n°2006-119 du 6 février 2006 : les directives anticipées.
36. Leung et autres, *The Effect of End-of-Life Discussions on Perceived Quality of Care and Health Status Among Patients with COPD*, Chest, 12 janvier 2012.
37. [En ligne] [<http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1287-t1.pdf>].
38. [En ligne] [<http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1287-t1.pdf>: 22].
39. Loi Leonetti : Étude qualitative de la perception et de l'application de la procédure collégiale pour 20 médecins de CHU, C. Joly et autres, 1^{er} Congrès Francophone d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, 2011.
40. Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale.

41. Article 37 du Code de déontologie médicale: «La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile. »
42. Article R. 4127-37 du Code de la santé publique.
43. [En ligne] [<http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1287-t1.pdf>: 22].
44. Nathalie Vandavelde, Enquête menée en 2007 et 2008 auprès de 604 professionnels de la santé et de 18 bénévoles intervenant en milieu hospitalier.
45. Céline Matricon, étude menée à Rennes, article soumis à publication.
46. [En ligne] [<http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1287-t1.pdf>: 183].
47. [En ligne] [<http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1287-t1.pdf>: 24].
48. [en ligne] [<http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1287-t1.pdf>: 24].
49. Par exemple, la question de l'autonomie et de la décision médicale.
50. Regard d'un comité de patients sur la loi dite « Leonetti ». S. Trarieux -Signol et autres, 1^{er} Congrès Francophone d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, 2011.